



## COMUNICATO STAMPA

(con preghiera di pubblicazione e diffusione)

### **Opi Firenze-Pistoia per la Giornata delle Malattie Rare «Fondamentale dare risonanza alle necessità di pazienti e famiglie»**

**Firenze, 28 febbraio 2019** – L’Ordine delle professioni infermieristiche interprovinciale Firenze Pistoia si unisce al **Rare disease day**. Arrivata quest’anno alla dodicesima edizione, la **Giornata delle Malattie Rare** si celebra oggi, **28 febbraio**, con l’obiettivo di **sensibilizzare l’opinione pubblica sull’esistenza delle malattie rare e sul loro impatto sulla vita dei pazienti**. Anche quest’anno, la giornata si svolge all’insegna dello slogan **“Show your Rare, Show you care”** (“Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro”): un invito alla comunità a dare il proprio supporto a chi ogni giorno si trova ad affrontare una sfida. Si definisce **rara una malattia che colpisce non più di 5 persone ogni 10.000**; ultra-rare o rarissime sono quelle che colpiscono meno di 1 persona ogni milione. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l’avanzare della ricerca genetica.

«La nostra professione ci porta ad essere al fianco dei pazienti ogni giorno – commentano da **Opi Firenze-Pistoia** – e ci rende consapevoli più di altri di quanto spesso le persone affette da malattie rare e le loro famiglie possano sentirsi sole e spaesate di fronte alle stesse difficoltà che incontrano nel raggiungere la diagnosi, nell’ottenere informazioni o nell’accedere alle cure adeguate. Bisogna tenere conto che per la maggior parte delle malattie rare non esiste una cura e molte di esse non vengono diagnosticate: per questo riteniamo fondamentale dare più risonanza possibile a questa giornata che mette al centro le necessità dei malati rari e permette di rimarcare l’importanza della ricerca. Con l’obiettivo di migliorare la vita delle persone, fornendo loro risposte e soluzioni, dal punto di vista delle cure, dell’assistenza e del supporto sociale».

#### UFFICIO STAMPA



**Lisa Ciardi** e-mail: [lisa@etaoin.it](mailto:lisa@etaoin.it) | mobile: 339.7241246

**etaoin media & comunicazione**

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070